

Ansvarlig forskningsformidling inden for lægemiddelområdet

Dansk Selskab for Farmakoepidemiologi har formuleret en række opfordringer til forskere, der står foran omtale af deres forskningsresultater i nyhedsmedier.

Baggrund

Når nye studier af lægemidler offentliggøres, kan medieinteressen være betydelig, da sundhed og lægemidler berører en stor del af befolkningen. Ofte bliver myndighederne bedt om en hurtig vurdering af nye studier, og de praktiserende læger får henvendelser fra patienter, der vil vide, om et studie har konsekvenser for deres behandling. Det kan være studier, der peger på nye ukendte bivirkninger ved en udbredt type medicin eller på nye gavnlige effekter af medicin. Skarpe vinkler og overdrivelse af spinkle forskningsresultater kan medføre, at borgere bliver unødigt bekymrede, og at sundhedsvæsenet bliver belastet, og skæv presseomtale af specifikke studier kan i yderste konsekvens få patienter til at fravælge effektive behandlinger eller tilvælge tvivlsomme. Det er derfor vigtigt for folkesundheden, at debatten om nye forskningsresultater foregår på en ansvarlig måde. I Danmark har vi fri forskning og fri presse. Det er en del af vores demokratiske samfund og grundlæggende et nødvendigt og sundt fundament for den frie debat. Alle har ret til at debattere forskningsresultater i pressen. Debatten om sundhedsforskning bliver naturligvis også fulgt af patienter og pårørende, som ikke altid har tilstrækkelige forudsætninger for at forholde sig kritisk til studierne og vurdere et studies tyngde og perspektiver. Derfor er det vigtigt, at man som sundhedsprofessionel er sig sit ansvar bevidst, før man går i pressen. Ansvaret består i at formidle sin forskning både ærligt og letforståeligt, men også velafbalanceret og på en måde, så der skabes mindst mulig unødvendig bekymring.

På baggrund af de seneste års debat om forskningsformidling har Dansk Selskab for Farmakoepidemiologi opstillet en række opfordringer til forskere og institutioner, som vurderer, at deres studie vil have interesse for dagspressen og som ønsker at bidrage til, at den offentlige omtale af studiet sker på den mest ansvarlige måde. Anbefalingerne er blevet til på baggrund af en debatdag, som blev holdt i samarbejde med Lægemiddelstyrelsen i efteråret 2018 med deltagelse af en lang række aktører på området.

Mange forskelligartede aspekter har indflydelse på rammerne omkring god forskningsformidling. Man lander nemt i en diskussion eller kritik af de kanaler, der er til rådighed for forskningsformidling i Danmark, universiteternes rammer for at uddanne forskere i formidling, journalisters erfaring med videnskabsjournalistik, samarbejdet med de videnskabelige tidsskrifter eller forskeres behov for synliggørelse ift. at opnå fondsbevillinger. Disse forhold har utvivlsomt stor betydning for, hvordan forskning bliver formidlet i dag. Men udgangspunktet for de nedenstående opfordringer er, at rammerne for forskningsformidling anerkendes, som de er i dag, og at disse ikke umiddelbart kan ændres af den enkelte forsker.

Inden offentliggørelse

- Orienter gerne sundhedsmyndighederne om, at dit studie snart bliver publiceret, og at du vurderer, at det vil have offentlighedens interesse. Myndighederne bliver ofte bedt om at udlægge konsekvenserne for borgere og patienter på selve dagen, hvor et nyt studie trækker overskrifter. Derfor kan det være en fordel, at myndighederne på forhånd er klar over, hvad studiet drejer sig om. Send gerne studiet til myndighederne mindst en uge i forvejen, så de rette fagfolk har mulighed for at læse og vurdere det. På den måde har myndighederne de bedst mulige forudsætninger for at udtale sig om perspektiverne. Lægemiddelstyrelsen vil ofte blive bedt om at svare på, om studiet forventes at få nogle konsekvenser for brug af lægemidlet, eksempelvis om lægemidlet skal trækkes af markedet, og Sundhedsstyrelsen vil ofte blive bedt om at svare på, om behandlingsvejledninger bør ændres.
- Sørg for at der er konsensus i medforfattergruppen om studiets hovedbudskab, og drøft gerne indholdet i pressemeddelelsen i medforfattergruppen, inden den afsendes.
- Mange forskningsinstitutioner har selv lavet retningslinjer for ansvarlig forskningsformidling. Det kan derfor være en god idé at forberede en pressemeddelelse i samarbejde med kommunikationsafdelingen

på din institution. Pressemeddelelsen er din mulighed for at præsentere studiets vigtigste resultater og konklusioner. Den bør skrives kortfattet og i et letforståeligt sprog uden fagtermer. Absolutte tal og de absolutte risici er ofte at foretrække frem for relative tal. Relative risici bør som hovedregel aldrig stå alene. Nogle medier gengiver pressemeddelelsen direkte, andre citerer fra pressemeddelelsen, og andre igen skriver og vinkler selv en artikel, men er blevet opmærksomme på studiet på baggrund af pressemeddelelsen. Pressemeddelelsen fungerer som en invitation til journalister om at kontakte dig mhp. opfølgende spørgsmål, så du skal være villig til at besvare spørgsmål efterfølgende.

- Lav en vurdering af, hvad forskningsresultaterne betyder for borgere og patienter og sørg for, at jeres pressemeddelelse afspejler den eventuelle gevinst eller risiko så præcist og så eksplicit som muligt.
- Brugertest jeres pressemeddelelse: Lad en eller flere uindviede læse den og bed dem angive, hvor bekymrede, de ville blive, hvis forskningsresultaterne angik dem direkte - og se, om deres vurdering stemmer nogenlunde overens med jeres opfattelse af, hvordan I selv føler, at jeres resultater burde opfattes.
- Orientér gerne de faglige selskaber, som studiet er relevant for. Det vil meget ofte være Dansk Selskab for Almen Medicin, da de praktiserende læger ofte vil være de første, patienterne henvender sig til, men også andre faglige selskaber kan være relevante at kontakte alt afhængig af studiets konkrete konklusioner. Gør gerne dette i god tid og gør plads til, at input fra interessenterne kan indgå i din pressemeddelelse.
- Orientér også gerne i forvejen de patientforeninger, som studiet er relevant for, så de evt. kan forberede en nyhed på deres hjemmeside, målrettet deres medlemmer.
- Hav gerne et bud på, hvor mange og hvilke patienter, det er relevant for. Det er vigtigt, at du bruger tid på en konkret afgrænsning af de relevante lægemidler, så det ikke bliver gengivet som en alt for bred gruppe i medierne f.eks. som "hjertemedicin" eller lign.
- Giv i dit pressekit gerne bud på andre forskere, der kan perspektivere resultaterne i dit studie. Send eventuelt dit studie og din pressemeddelelse til disse andre forskere, så de også er forberedt til henvendelser fra pressen.
- Hvis du selv vælger aktivt at kontakte pressen, så vælg de journalister, du kontakter med omhu. Tænk gerne selv i, hvordan du kan forenkle dit budskab, og om du skal lave en form for pressekit. Dit budskab bliver helt sikkert forenklet i dagspressen. Der er større sandsynlighed for, at du selv kan forenkle det på den mest ansvarlige måde frem for at overlade det helt til medierne.

På dagen for offentliggørelse

- Vær ærlig, hvis der er tale om et enkeltstående studie. Ny viden skabes ved også at se på al den tidligere forskning i sammenhæng. Et enkelt nyt studie kan sjældent stå alene. Pas på med at tolke på dine egne resultater, da du kan være farvet af at have arbejdet med studiet igennem længere tid.
- Vær opmærksom på, at din forskning nemt kan bruges til at skabe bekymring eller håb hos patienter.
- Bevar proportionerne i din kommunikation og vær realistisk i dine budskaber.
- Ryd din kalender og sæt god tid af til at tale med journalister på dagen for offentliggørelse. Når først du har været i ét medie, ringer der gerne andre medier for at få interviews om det samme til radio/tv m.m. Det er en god ide at deltage aktivt for at sikre, at informationerne om dit studie bliver korrekt og nuanceret gengivet.
- Når du interviewes af journalister til et skriftligt medie, bør du bede om at se dine citater inden offentliggørelse. Nogle journalister sender dig gerne hele artiklen, mens andre kun sender dine citater til gennemsyn.

- Sæt tid af til at følge med i pressen og på sociale medier, så du har mulighed for at reagere hurtigt og gribe ind, hvis dine resultater gengives faktisk forkert. Få andre til at hjælpe dig med det, hvis du har for travlt med at besvare pressehenvendelser.
- Husk, at hvis du går i pressen, vil du formentlig med det samme blive spurgt, hvad konsekvenserne af studiet i fremtiden skal være. Eksempelvis om patienterne nu skal stoppe med deres medicin eller begynde en medicin med et andet formål, end den er godkendt til. Vær klar til at besvare spørgsmål f.eks. ved at henvise til de rette myndigheder og vær tydelig, hvis der ikke er grund til, at patienterne handler akut.

I dagene efter offentliggørelse

- Sæt tid af på dagen, men også i dagene efter til selv at kontakte medier mhp. på at rette faktuelle fejl, misforståelser eller overdrivelser i mediedækningen. Husk, at netartikler deles flittigt på sociale medier og ligger længe på nettet. Det kan derfor godt betale sig at få rettet fejl eller misforståelser.
- Sæt også gerne tid til at til svare på henvendelser på sociale medier. Her kan det være vigtigt, at du tydeligt identificerer dig som forskeren bag studiet for at dine kommentarer bliver opdaget i mængden.